

بسمه تعالی



دانشگاه علوم پزشکی  
و خدمات بهداشتی درمانی بوشهر

عنوان طرح:

مفهوم خودمدیریتی آسم در کودکان مبتلا به آسم و خانواده های آنها

مجریان طرح:

دکتر مریم روانی پور<sup>۱</sup>

فاطمه حاجی نژاد<sup>۱</sup>

هوشنگ علیجانی رنانی<sup>۲</sup>

اسفند ماه ۱۳۹۰

(۱) دانشگاه علوم پزشکی بوشهر

دانشکده پرستاری و مامایی

(۲) دانشگاه علوم پزشکی اهواز

دانشکده پرستاری و مامایی

## 🔗 چکیده پژوهش :

**مقدمه:** علی رغم اینکه هنوز درمان قطعی برای آسم وجود ندارد این بیماری با مدیریت مناسب و به موقع سبب زندگی سالم تر و بهتر برای بیمار خواهد شد. به عبارتی خودمدیریتی آسم عامل کلیدی در کنترل وضعیت بیماری کودک و بهبود پیامدهای آن هم برای کودک و خانواده است. این مطالعه به بررسی دیدگاههای کودکان سن مدرسه مبتلا به آسم و خانواده های آنها در خصوص ساختار تشکیل دهنده، معنی و ابعاد مفهوم خودمدیریتی آسم پرداخته است. آسم یکی از شایع ترین بیماریهای مزمن ریوی در کودکان، اولین علت غیبت از مدرسه و سومین علت بستری کودکان زیر ۱۵ سال در بیمارستان می باشد. مطالعات بین المللی نشان دهنده افزایش آمار شیوع آسم در دو دهه اخیر بخصوص در کودکان بوده که منجر به اثرات قابل ملاحظه ای بر کودک، خانواده، سیستم خدمات بهداشتی - درمانی و کاهش کیفیت زندگی و افزایش مخارج مراقبتی می شود. در کشور ما نیز شیوع علائم آسم در کودکان ۱۳/۱۴٪ می باشد که بالاتر از گزارش های اولیه بین المللی است..

**روش کار:** با توجه به ویژگیهای تحقیقات کیفی در پرداختن به ابعاد ذهنی افراد و ساختن بدنه دانش ( پرستاری)، همچنین قصد محقق مبنی بر شناخت بینشی نو و تصویر واقعیت از مفهوم خودمدیریتی آسم؛ ضرورت دیده شده از بین انواع شیوه های تحقیق کیفی برای این مطالعه روش تحلیل محتوا از نوع قراردادی برگزینیم. داده ها از طریق ۲۸ مصاحبه باز و نیمه ساختار یافته از مجموع ۱۹ مشارکت کننده و ظرف مدت نه ماه از شهرهای اهواز و بوشهر، جمع آوری و با تکنیک تحلیل محتوای کیفی قراردادی (فرموله کردن سؤال پژوهش برای گرفتن پاسخ، انتخاب مصاحبه شونده و انجام مصاحبه، طرح کلی فرآیند کدگذاری و آموزش تحلیل گران، اجرای فرآیند کدگذاری، تعریف طبقات، تعیین اعتبار و تحلیل نتایج فرآیند) کدگذاری و سپس تجزیه تحلیل شدند.

**یافته ها:** بر اساس دیدگاه ها و توضیحات مشارکت کنندگان از خودمدیریتی آسم نوعی یکپارچه انگاری اعضاء خانواده و کودک بیمار با یکدیگر دیده می شد که گویی خانواده به نوعی یک واحد یا فرد محسوب می گردد. تم های ارتقاء ساخت، تدابیر سازگاری روانی - معنوی، مدیریت دانش بنیان، تفویض کنترل بیماری و عادی شدن تطبیق یافته به عنوان ساختارهای تشکیل دهنده خود مدیریتی آسم در کودکان مبتلا به آسم و خانواده های آنان شناسایی شدند که در سه بعد شناختی، معنوی - روانی و عملکردی اتفاق افتاده و هر یک نیز دارای دو حیطه خانوادگی و اجتماعی می باشد.

**نتیجه گیری:** در کودکان مبتلا به آسم و خانواده های آنها با تلاش به ارتقاء شناخت فردی و اجتماعی توأم با تدابیر معنوی - روانی در خود که با مدیریت دانش بنیان همراه بوده، به تدریج زمینه های تفویض کنترل بیماری از طرف خانواده به کودک بیمار فراهم گردیده و در نهایت منجر به عادی شدن تطبیق یافته با شرایط خاص بیماری در خانواده شد. بعلاوه، پرستاران نیز با آگاهی از راههای ارتقاء توانمندی خانواده ها در خودمدیریتی آسم، و نیز منابع موجود در جامعه می توانند برای این گروه در مراکز درمانی، منزل و جامعه برنامه ریزی کرده و آموزش ها و کمک های لازم در خصوص خودمدیریتی آسم را به آنها ارائه دهند.

**کلمات کلیدی:** کودکان سن مدرسه، خودمدیریتی، مطالعه کیفی

## مقدمه:

امروزه بیماریهای مزمن ریوی در زمره شایع ترین بیماریهایی هستند که سبب از کار افتادگی و مرگ و میر در جوامع بشری می شوند. در میان بیماریهای مزمن ریوی، آسم یکی از شایع ترین بیماریهاست که شیوع و بروز چشمگیری دارد (۱، ۲)

این بیماری حدود ۳۰۰ میلیون نفر را در کل جهان (۳، ۴) و ۲۲/۲ میلیون از جمعیت آمریکا را درگیر کرده است (۴). تخمین زده می شود تا سال ۲۰۲۵ به جمعیت افراد آسمی در جهان ۱۰۰ میلیون نفر اضافه شود (۵). آسم یک اختلال التهابی مزمن مجاری هوایی است که سلول های متعددی مخصوصاً ماست سل ها، ائوزینوفیل ها و سلول های لنفوسیت تی در آن نقش دارند. در کودکان حساس، التهاب موجب رویدادهای مکرر خس خس سینه، تنگی نفس، احساس فشار در سینه و سرفه بویژه در شب ها یا ابتدای صبح میشود (۶).

آسم شایع ترین بیماری مزمن دو ران کودکی است که اولین علت غیبت از مدرسه (۷) و سومین علت بستری کودکان زیر ۱۵ سال در بیمارستان می باشد. حدود ۹ میلیون کودک زیر ۱۸ سال در آمریکا مبتلا به آسم می باشند و بیشترین گروه در معرض خطر نوجوانان هستند که بیشترین میزان مرگ در کودکان ۱۴ - ۱۰ ساله دیده شده است (۸). مطالعات مختلف نشان می دهد آسم پایدار شدید، تبعیت ضعیف از درمان، فقدان کنترل کافی اولیه، بستری مکرر، ویزیت مکرر در بخش اورژانس، پیگیری ناکافی، فقدان اطلاعات از شدت بیماری و مصرف نامناسب کورتیکواستروئیدها می تواند زمینه ساز مرگ باشد (۹). در کشور ما نیز شیوع علائم آسم در کودکان ۱۳/۱۴ درصد

می باشد که بالاتر از گزارش های اولیه بین المللی است. سهم ایران از کل بیماری آسم در دنیا و در منطقه بالاتر از حد متوسط جهانی و منطقه ای می باشد که با گذر به سمت شهر نشینی و صنعتی شدن در کشور و شرایط اقلیمی خاص کشور، همچنین آلودگیهای ناشی از شرایط صنعتی و توسعه نامتوازن در کشور قابل توجه می باشد (۱۰).

شیوع جهانی رو به افزایش آسم، و ماهیت مزمن این بیماری همراه با هزینه های مستقیم و غیر مستقیم قابل توجه مراقبتهای بهداشتی است (۷). سالیانه ۱۹/۷ میلیارد دلار صرف مراقبت بهداشتی آسم می شود که بیشتر به علت تعداد زیاد ویزیت بخش اورژانس (۱/۸ میلیون دلار در ۲۰۰۵) و بستری در بیمارستان (۵۰۰۰۰۰ در ۲۰۰۵) می باشد (۱۱).

در این بین داروهای تجویز شده بیشترین سهم هزینه های پزشکی مستقیم را که حدود ۶ میلیارد می باشد شامل می شوند (۷، ۱۲). از طرفی بیماری مزمن نظیر خانواده را در گیر با وظایف زیاد، مسئولیتها و نگرانی ها در ارتباط با نیازهای مراقبتی کودک، خدمات آموزشی و طبی، تحمل هزینه از نظر خدمات، آینده مبهم، غمخواری عاطفی، واکنش های لکه ننگ حاصل از جامعه، انزوای اجتماعی و از دست دادن فرصت های اجتماعی می کند. اعضای خانواده کودک مبتلا به ناتوانی امکان دارد علائم رفتاری و روانی پیدا کنند. در همین راستا والدین نیز ممکن است غیبت زیادی از کار داشته و تحت مشکلات مالی، جسمی و عاطفی قرار گیرند (۸).

علی رغم اینکه هدف از درمان آسم پیشگیری از علائم، ایجاد عملکرد طبیعی ریه، دست یابی به فعالیت فیزیکی مناسب و طبیعی و پیشگیری از بدتر شدن فرد و بستری وی می باشد (۱۳، ۱۴) لذا این اهداف می بایست سبب دسترسی به حد اقل عوارض در فرد شود. جهت هماهنگی بین درمان و مدیریت آسم ۴ مقوله توسط انجمن آموزشهای ملی آسم و آلرژی پیشنهاد شده است که شامل موارد زیر می باشد:

- شناسایی، نظارت و کنترل آسم

- توسعه مشارکت بین مراقبت دهنده و بیمار

- کنترل عوامل محیطی و شرایط همراه که بر روی آسم تاثیر می گذارند

- انتخاب داروها (۱۱).

علی رغم اینکه هنوز درمان قطعی برای آسم وجود ندارد این بیماری با مدیریت مناسب و به موقع سبب زندگی سالم و خوب برای بیمار خواهد شد (۵). مدیریت موثر آسم یک استراتژی ضروری جهت به حداقل رساندن اثرات این بیماری بر بیماران و جامعه می باشد (۱۵). کودکان و افراد بالغی که مبتلا به آسم هستند اگر بتوانند آسم خود را کنترل کنند زندگی با کیفیت بهتری را در پیش رو خواهند داشت. بنابراین هدایت مسئولیت مدیریت بیماری توسط بیمار بهترین کار ممکن می باشد (۱۶). این تغییر در مسئولیت بیماری، تغییرات عمده ای را در مدیریت مراقبتهای بهداشتی هم برای بیمار و هم برای مراقبین بهداشتی بوجود آورده است و به بیماران اجازه داده نمی شود که فقط دریافت کنندگان غیر فعال مراقبتهای بوده، بلکه از آنها انتظار می رود که جزء فعالی از درمان و مدیریت روزانه بیماریشان باشند. لذا توانایی کودک در مدیریت درمان بیماری اش، بخش مهمی از درمان دراز مدت آسم کودکان می باشد (۱۷).

خودمدیریتی نیز یکی از فرآیندهای فعال و عملی است که توسط بیمار هدایت می شود. این فرآیند شامل فعالیتهای مهارتهای پایش رفتاری در زمینه ارتقاء سلامت و بهزیستی، پیشگیری از عوارض بیماری، تعامل با ارائه دهندگان مراقبت بهداشتی در تصمیم گیری مشارکتی<sup>۱</sup> مقابله با حالات هیجانی منفی، ایجاد و تداوم نقش های سازنده اجتماعی در روابط بین فردی و موقعیت های شغلی به منظور دستیابی به اهداف خودمدیریتی بیماری است (۱۶). به عبارتی خودمدیریتی توانایی فرد در کنترل علائم، درمان پیامدهای فیزیکی و روانی - اجتماعی و تغییر در شیوه زندگی فردی است که در شرایط مزمن زندگی می کند (۱۸).

می توان گفت خودمدیریتی ساختاری گسترده دارد که سه استراتژی مکمل را در برمی گیرد و بر نتیجه های بعدی تاثیر می گذارد این سه استراتژی عبارتند از:

۱ - استراتژی رفتاری

۲ - استراتژی پاداش طبیعی

۳ - استراتژی الگوی فکری سازنده (۱۹، ۲۰).

هم چنین شواهد نشان می دهد که بیماران آسمی از طریق تکنیک مدیریت بر خود، علائم و حملات آسم را همانند دیگر تجربیات روزانه به خوبی کنترل کرده و از طریق شناسایی عوامل برانگیزنده، علائم و حملاتشان را نیز کنترل

---

<sup>1</sup> - collaborative decision making

خواهند نمود و با افزایش حس کنترل بر علائم و کاهش بروز نشانه و حملات کیفیت زندگی به تری را در پیش رو خواهند داشت(۲).

در پاسخ به افزایش پیشرونده این بیماری، سیستم های ارائه دهنده مراقبتهای بهداشتی آمریکا توجه ویژه ای به مدیریت و پارادایم بیماری مزمن داشته، این پارادایم جدید لزوم افزایش مشارکت فعالانه بیمار و خانواده را در امر کنترل و مدیریت بیماری مزمن مورد توجه قرار می دهد(۲۱).

علی رغم اینکه بیشتر مطالعات انجام شده به بررسی مدیریت بیماری آسم توسط والدین پرداخته و نقش کودکان را در مدیریت بیماری خود نادیده گرفته است (۲۲) و همچنین برخی مطالعات به تفاوت باورهای بهداشتی کودک و والدین اشاره نموده است(۲۳)، لذا در حین مراقبت از کودکان با نیازهای خاص توجه به بعد تکاملی آنها به ما کمک می کند تادریابیم که کودکان در چه موقعیتی قرار داشته و پاسخ آنها نسبت به بیماری مزمن ی ا ناتوانی چیست؟ از آنجا که کودکان در تمام سنین تحت تاثیر بیماری مزمن قرار می گیرند و هر سنی چالش های خاص خود را دارد، سن مدرسه نیز از آن مستثنی نمی باشد، این مرحله با ورود به فضای وسیع تر که همان محیط مدرسه است شروع می شود و اثر مهمی در تکامل و ارتباطات دارد. در این سن، رشد شناختی و تکاملی اجتماعی کودک سریع می باشد و با کسب مهارتهای شناختی این فرصت را بدست می آورند که رفتارهای سلامتی را دنبال کرده و انتخاب کنند(۸). طبق نظریه کوهلبرگ<sup>۲</sup> عزت نفس از دیدگاه کودک به عنوان یکی از ارزشهای شخصی وی محسوب می گردد که تحت تاثیر مستقیم بازخوردهایی است که از جانب والدین، معلمان و اطرافیان به کودک داده می شود(۲۴).

طبق نظریه اریکسون<sup>۳</sup> کودکان سن مدرسه مشتاق هستند مهارتهایی را بدست آورده و در کار معنی دار و مفید اجتماعی شرکت کنند. انگیزش درونی کودک بستگی به افزایش شایستگی در غلبه بر مهارتهای جدید و گرفتن مسئولیتهای جدید دارد و اغلب کسب مهارتها، طریقی برای دستیابی به موفقیت در فعالیتهای خاص مثل ورزش یا سازمان های اجتماعی است. در این دوره کودکان ارزش انجام کار با دیگران و منفعت حاصل از تقسیم کار را در دسترسی به اهداف یاد می گیرند(۸).

هیچ دوره ای از زندگی فرد از نقطه نظر تعلیم و تربیت مهم تر از دوره میانسالی (۷-۱۲) کودک نیست، بنابراین توجه به سلامت جسمی، روانی و اجتماعی کودک در این گروه سنی از اهمیت شایانی برخوردار است(۲۵). به تعبیری

---

<sup>۲</sup> - Kohlberg

<sup>۳</sup> - Erikson

توانایی کودک، ابعاد چندگانه ساختار خودمدیریتی را شامل خواهد شد . کودک با ذهنیت معطوف به سلامتی (باورهای سلامتی) در بستری مساعد از نظر اقتصادی (موقعیتهای اقتصادی) و در جریان زندگی روزانه (وقایع زندگی) مجری این مدل خواهد بود. از آنجائیکه در این تعریف به توانایی کودک اشاره شده است، پر واضح است که جهت تمهید انجام خودمدیریتی و تسهیل این امر، ضروری است از مفهوم توانایی های کودکان و برداشت آنها از اداره بیماری خود کاملاً دقیق مطلع باشیم تا بر آن اساس بتوانیم راهکارهای مداخله ای متناسبی را در راستای تسهیل و تسریع خود مدیریتی بیماری در کودکان مبتلا به آسم تنظیم و طراحی نمائیم

لذا ضرورت دارد این مفهوم با وضوح کامل برای کادر سلامت بویژه پرستارانی که در محیطهای گوناگون با این قشر در ارتباط هستند تعریف و مشخص گردیده و به منظور تدارک محتوای فرهنگی برای آموزش سلامت که موجب افزایش کیفیت زندگی و کاهش مشکلات سلامتی در بین اقشار مختلف جامعه می گردد لازم است متخصصان سلامت از دیدگاههای مددجویانشان مطلع باشند . بر همین اساس برای اینکه مراقبت ارائه شده توسط پرستاران به کودکان در هر خانواده ای معنی دار بوده و حرمت انسانی زندگی افراد عمیقاً حفظ گردد ضروری است پرستاران شناخت فرهنگی که یک فرایند یادگیری مداوم است در خود ارتقاء بخشند . و با توجه به نقش پژوهشی پرستاری در ارتقاء پایه علمی پرستاران بالینی لازم است که پرستاران از این مشکلات و تاثیر آن بر روی مراقبت بیماران از خود را دانسته و از یافته های پژوهش در مراقبت از بیمار در زمینه پرستاری استفاده کنند

با توجه به اهمیت داشتن شناخت از ادراک خانواده های با کودک آسمی، نگرانی ها و نیازهای آنها و پایه ای بودن این شناخت در روند درمان و مشاوره های آنها و نبود اطلاعات معتبر و مشخص در این خصوص و نیز با توجه به ویژگی های منحصر به فرد تحقیقات کیفی در شناخت تجارب و نگرش های افراد بر آن شدیم تحقیقی در خصوص بررسی مفهوم خودمدیریتی آسم در کودکان به شیوه کیفی به انجام رسانیم

## – هدف اصلی طرح

– تبیین مفهوم خودمدیریتی آسم در کودکان مبتلا به آسم و خانواده های آنها

## اهداف کاربردی

– طراحی برنامه های مراقبت از بیمار در زمینه پرستاری

– طراحی ابزار استاندارد براساس زمینه فرهنگی جامعه